



Autodeterminación y tutela

¿Qué piensa el MODDC acerca de la autodeterminación y de la tutela?

Todos tienen derecho a tomar sus propias decisiones sobre sus vidas. La mayoría de los adultos toma sus propias decisiones legales, pero algunas personas con discapacidad no tienen esta oportunidad. Esto se debe a que algunas de estas personas tienen tutores. Los **tutores** pueden tomar decisiones legales en nombre de una persona con discapacidad. Un juez elige quién será el tutor de una persona con discapacidad. Normalmente, es uno de los padres o un familiar. Los tutores pueden tomar decisiones incluso si la persona con una discapacidad no está de acuerdo con ellas.

Cuando a una persona con discapacidad se le asigna un tutor, se denomina **tutela**. Las tutelas solo deben utilizarse como último recurso. Las personas con discapacidad deberían probar todas las demás formas de ayuda antes de intentar la tutela. Las personas no deberían estar bajo tutela solo porque tengan una discapacidad. Las tutelas no deberían quitar más derechos de los necesarios, sino que deberían ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones cuando se utilizan de la manera correcta.

¿Por qué es importante?

Los estudios demuestran que las personas con discapacidad viven mejor cuando tienen más autodeterminación. La **autodeterminación** hace referencia a tener control sobre tu vida y tomar tus propias decisiones. Las personas con más autodeterminación tienen más probabilidades de tener trabajo y de vivir solas. También viven más seguras.

Las tutelas quitan a las personas la capacidad de tomar sus propias decisiones y de controlar su vida. Muchas personas viven bajo tutelas que les quitan más derechos de los necesarios. Esto perjudica a las personas, las hace menos sanas y les complica la vida.

Un estudio descubrió que nueve de cada diez tutelas otorgaban a los tutores de las personas el control sobre todos sus derechos. Otro estudio reveló que la mayoría de los presos tenía más derechos que las personas bajo tutela.

Sabemos que a las personas que pueden tomar sus propias decisiones les va mejor en muchos aspectos. Es más probable que tengan trabajo, amigos y que vivan solas. Es más probable que formen parte de su comunidad. Y ahora es posible que más personas que nunca vivan solas.

La cantidad de personas bajo tutela se ha triplicado desde 1995. Los investigadores analizaron las razones. Uno de los hallazgos fue que existe una "vía de la escuela a la tutela". Esto significa que los estudiantes eran asignados bajo tutela mientras estaban en la escuela o apenas la terminaban.

Muchas personas con discapacidad pueden vivir y tomar decisiones por su cuenta. En el caso de las personas que no son capaces de hacerlo, existen numerosas opciones positivas además de la tutela. Algunas de estas opciones son las siguientes:



- Fideicomisos para necesidades especiales.
- Poder legal.
- Directivas anticipadas.
- Representantes del beneficiario.
- Cuentas ABLE.
- Toma de decisiones asistida.

Un estudio analizó a jóvenes adultos que recurrían a la "toma de decisiones asistida". Se comprobó que eran más independientes y creían más en sí mismos. Aprendieron cómo tomar buenas decisiones y lograron tomar aún mejores decisiones.

La National Guardianship Association es un grupo de tutores dirigido por tutores. Este grupo declara que las personas deberían probar todas las demás opciones antes de poner a alguien bajo tutela.

¿Qué debería hacer Misuri?

Misuri debería respetar el derecho de las personas de tomar sus propias decisiones. Debemos permitir que las personas asuman el control de sus vidas tanto como sea posible. Solo porque alguien tenga una discapacidad no significa que no pueda tomar decisiones.

Las personas con discapacidad y su familia deben informarse sobre otras opciones además de las tutelas.

Las personas que trabajan en:

- educación,
- atención sanitaria,
- bancos y
- leyes

también deben formarse e informarse sobre otras opciones además de las tutelas.

Misuri debería ayudar a las personas para que exploren y utilicen las opciones además de la tutela. Por ejemplo, pueden crear recursos que enseñen a las personas sobre la toma de decisiones asistida. Las personas deben recibir una ayuda que se ajuste a sus capacidades e intereses.

Los estudiantes deben recibir información sobre otras opciones además de la tutela como parte de los servicios de transición. Misuri debería pensar en crear normas que obliguen a las escuelas a hacer esto. Virginia es uno de los estados que ya cuenta con esta norma.

Misuri debería formar a abogados, jueces y aspirantes a tutores para asegurarse de lo siguiente:

- Que conozcan y cumplan las leyes.
- Que las personas a las que se les podría asignar un tutor sepan que tienen derecho a un abogado.
- Que las tutelas no quiten más derechos ni libertades de los necesarios.



El MODDC debería ayudar a defender la toma de decisiones asistida y otras opciones además de la tutela. Pueden colaborar con la Asociación Nacional de Consejos sobre Deficiencias en el Desarrollo y la Administración del Seguro Social de los Estados Unidos.

Más información

- Karrie A. Shogren *et al.*, Relationships Between Self-Determination and Postschool Outcomes for Youth with Disabilities, 4 J. Special Educ. 256 (2015); Michael Wehmeyer, *et al.*, Autodeterminación y resultados positivos de los adultos: *un estudio de seguimiento de jóvenes con retraso mental o problemas de aprendizaje*. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255 (1997). Ishita Khemka *et al.*, Evaluation of a Decision-Making Curriculum Designed to Empower Women with Mental Retardation to Resist Abuse, 110. *Am. J. Mental Retardation*, 193 (2005).
- Peter Blanck y Jonathan Martinis, 'El derecho a elegir: El Centro Nacional de Recursos para la Toma de Decisiones con Apoyo, *Inclusión*, vol. 3, 24-33 (2015).
- Margaret Hatch, Samantha Crane y Jonathan Martinis, El aislamiento injustificado es discriminación: el caso Olmstead contra la organización excesiva e indebida y la tutela pública. *Inclusion*, 3(2), 65-74. (2015)
- Jennifer Wright, Tutela por su propio bien: mejorar el bienestar de los encuestados y de los pupilos en EE. UU. *International Journal of Law and Psychiatry*, 33(5), 350-368 (2010).
- Pamela Teaster, *et al.*, Los pupilos del Estado: un estudio nacional sobre la tutela pública. *Stetson Law Review*, 37, 193-241 (2007). H.R. Rep. N.º 100-641, 1 (1987).
- Valerie Bradley, *et al.*, ¿Qué revelan los datos del NCI sobre la situación de la tutela de las personas con IDD? (2019). Disponible en: https://www.nationalcoreindicators.org/upload/core_indicators/NCI_GuardianshipBrief_April2019_Final.pdf
- Winsor C. Schmidt, Tutela: tribunal de última instancia para ancianos y personas con discapacidad. Durham, NC: Carolina Academic Press (1995); Sandra L. Reynolds, Tutela Primavera: una primera mirada a los factores asociados a tener un tutor legal utilizando una muestra representativa a nivel nacional de adultos residentes en la comunidad. 6 *Envejecimiento y salud mental*, 109-120 (2002); Brenda K. Uekert, Richard Van Duizend, R., Tutelas de adultos: una estimación nacional de "mejor aproximación" y el impulso de la reforma. En *Future Trends in State Courts*, 2011: Atención especial al acceso a la justicia (2011).
- Consejo Nacional de la Discapacidad. *Una nueva investigación federal examina las tutelas de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y descubre que hay una vía que va de la escuela a la tutela*. (2019) Disponible en: <https://ncd.gov/newsroom/2019/new-federal-research-examines-guardianships> Jonathan Martinis y Peter Blanck, Toma de decisiones con apoyo: *de la justicia para Jenny a la justicia para todos. Una guía de la teoría a la práctica*. Virginia: Something Else Solutions Press. (2019).
- Jonathan Martinis y Lucy Beadnell. (2021). Aprendí que tengo voz en mi futuro: *resumen, conclusiones y recomendaciones del proyecto piloto de toma de decisiones con apoyo de Virginia*. Disponible en: <http://www.supporteddecisionmaking.org/node/488>
- National Guardianship Association, Declaración de posición sobre la tutela, la toma de decisiones por sustitución y la toma de decisiones con apoyo, disponible en: http://www.guardianship.org/documents/NGA_Policy_Statement_052016.pdf



Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri

www.MODDCouncil.org

Noviembre de 2023

Lucy Beadnell y Jonathan Martinis, Repensar la tutela y la toma de decisiones por sustitución: *la toma de decisiones con apoyo y la reforma de la ley, la política y la práctica de Virginia para proteger los derechos y garantizar la elección. Developments in Mental Health Law* 39(1), 1-13 (2020).